

RELATO DE EXPERIÊNCIA

EXPERIENCE REPORT

RELATO DE EXPERIENCIA

Como tudo começou...*

How it all began...

Como todo empezó...

Vânia do Nascimento Costa
Elisabeth Frohlich Mercadante

RESUMO: Este estudo relata a experiência de duas pessoas, adultos homens, que vivenciaram o processo demencial de um de seus familiares, e nos fazem confrontar o que significa uma velhice saudável e a realidade de uma velhice acompanhada de dependência. O objetivo aqui é, pois, discutir, de um lado, o que significa um envelhecer saudável, ou independente e ativo e, por outro, levantar a questão a respeito da problemática que se passa a vivenciar a partir do momento em que um dos membros de uma família é acometido por algum tipo de dependência e/ou doença crônica, demência, Alzheimer — doenças essas que exigem tratamento prolongado, custo financeiro elevado e cuidados específicos e continuados. Nossa realidade mostra que a maior parte das famílias procura a institucionalização quando algum de seus membros apresenta um quadro de demência, sem saber ao certo as alterações que ocorrem a seu idoso, menos ainda quanto aos cuidados a serem tomados nessa situação. Assim como preservar a identidade no processo de envelhecimento é parte fundamental da existência humana, o envelhecimento, por sua vez, norteia mudanças em família que exigem novos conhecimentos a serem adquiridos e aplicados diante das novas situações que passam a ser vivenciadas.

Palavras-chave: Velhice saudável; Velhice dependente; Instituição de Longa Permanência.

* Este estudo valeu-se de alguns dos dados e reflexões da dissertação de mestrado da primeira autora, sob orientação da segunda, de título “Identidade e desejo do idoso na Instituição de Longa Permanência: realidade e indicadores de mudanças” (2016). Programa de Estudos Pós-Graduados em Gerontologia, PUC-SP.

ABSTRACT: *This study portrays the impressions of two adult men who have experienced the insane process of one of their family members and make us confront what a healthy old age means and the reality of an old age accompanied by dependency. The aim here is to discuss, on the one hand, what healthy aging means, or independent and active, and, on the other hand, raise the question about the problematic that is experienced from the moment one of the members of a family is affected by some type of dependence and / or chronic illness, dementia, Alzheimer's □ illnesses that require prolonged treatment, high financial cost and specific and continued care. Our reality shows that most families seek institutionalization when one of their members presents with dementia, without knowing for sure the changes that occur to their elderly, let alone how much care to take in this situation. Just as preserving identity in the aging process is a fundamental part of human existence, aging, in turn, guides changes in the family that require new knowledge to be acquired and applied to the new situations that come to be experienced.*

Keywords: *Healthy old age; Dependent old age; Institution of Long Stay.*

RESUMEN: *Este estudio retrata las impresiones de dos personas, adultos varones, que han vivido el proceso demencial de uno de sus familiares, y nos hacen confrontar lo que significa una vejez sana y la realidad de una vejez acompañada de dependencia. El objetivo aquí es, pues, discutir, por un lado, lo que significa un envejecimiento sano, o independiente y activo y, por otro, plantear la cuestión sobre la problemática que se vive a partir del momento en que uno de los miembros de una familia es acometida por algún tipo de dependencia y / o enfermedad crónica, demencia, Alzheimer, enfermedades que requieren tratamiento prolongado, alto costo financiero y cuidados específicos y continuados. Nuestra realidad muestra que la mayoría de las familias buscan la institucionalización cuando alguno de sus miembros presenta un cuadro de demencia, sin saber con certeza las alteraciones que ocurren a su anciano, menos aún en cuanto a los cuidados a ser tomados en esa situación. Así como preservar la identidad en el proceso de envejecimiento es parte fundamental de la existencia humana, el envejecimiento, a su vez, orienta cambios en familia que exigen nuevos conocimientos a ser adquiridos y aplicados ante las nuevas situaciones que pasan a ser vivenciadas.*

Palabras clave: *Vejez saludable; Vejez dependiente; Institución de larga permanencia.*

Introdução

A busca pela qualidade de vida no envelhecimento tem levado pesquisadores, famílias, políticos, e diversos outros profissionais a integrarem-se na busca de respostas que possam multiplicar o bem-estar, físico, social, mental, ou mesmo financeiro justo para os anos a mais de vida conquistados tributariamente ao chamado fenômeno da longevidade.

Assim é que a literatura gerontológica, preocupada com o estado orgânico e psíquico das pessoas com 60 ou mais anos de vida, especialmente daquelas se tornam dependentes, chama a atenção para um dos aspectos que marcam demasiadamente os idosos ao serem institucionalizados: estes passam a se sentir afastados de vez de seu mundo e de sua família (Côrte, 2006).

Diante de tal constatação, vimos percebendo de nossa experiência de alguns anos que, muito antes da institucionalização, alguns idosos já se sentiam afastados de seus familiares; por outro lado, no caso de muitos dos idosos que residem na instituição em que uma destas pesquisadoras atua, não havia sido quebrado o vínculo familiar; portanto, cabe buscar a história familiar de cada um, na sua plenitude de afeto, carinho e capacidade, para o enfrentamento dos problemas que passam a surgir com o envelhecimento.

É assim que iniciamos este estudo, retratando as impressões, que são verdadeiras descobertas sobre a vida, de duas famílias ao se enunciarem sobre a velhice saudável e a realidade de uma velhice acompanhada da dependência.

Ter a instituição como última escolha não deixa de ser impactante qualquer família, pois a velhice tem seu caráter social, podendo ser vivida diferentemente, de acordo com os valores, costumes e culturas de cada sociedade e dentro de um determinado contexto histórico.

Múltiplos trabalhos comprovam que a decisão pela institucionalização deve ser tomada após cuidadoso exame das alternativas possíveis como os arranjos em família, a constatação de cuidadores, ou a utilização suplementar de recursos comunitários como centros-dia ou centros de convivência (Born, 2006).

Percebemos que os familiares, ao procurarem uma Instituição de Longa Permanência (ILPI), já buscaram alternativas outras, dentre as possíveis para seu familiar idoso.

Este recurso, na verdade, torna-se a última opção, dado que se atesta que o idoso, em vias de institucionalização, já se encontra em estado de semi-dependência ou de total dependência (Duarte, *et al.*, 2010; Camarano, *et al.*, 2010).

O objetivo deste estudo foi, então, trazer a discussão para além do envelhecer saudável, ou independente e ativo: o daquele idoso que apresenta algum tipo de dependência e/ou doença crônica, demência ou Alzheimer, fato que exige dos responsáveis por ele, tratamento prolongado, acarretando custo financeiro elevado e cuidados específicos e continuados (Camarano, *et al.*, 2010).

O envelhecimento marcado pela perda é devastador, e o resultado final é o indivíduo não ser mais dono de si mesmo e ter de passar por árduo processo de involução, que pode gerar dependência, conflitos, cobranças, mágoas... É preciso, neste caso, um compromisso mútuo entre os envolvidos junto a esse idoso, para que ele tenha garantida sua qualidade de vida, com conforto e a dignidade a que faz jus (Aranha, 2006).

Na maior parte das vezes encontramos nas instituições um maior número de idosos com idade avançada, exigindo um cuidado redobrado, posto que, quanto maior a idade, maior a probabilidade de surgimento de um quadro demencial se instalar nesse residente (Ventura, 2006). E no caso da instauração de um processo demencial no idoso, não seria a família que poderia dar conta, sozinha, dessa nova situação; entretanto, a questão está em a família aceitar, sem se culpar, a institucionalização de seu idoso de casa.

Balizamento teórico

Com a expectativa de vida aumentada, cresce também o número de idosos portadores de patologias, sendo elas as demências em suas diversas formas. Demência, segundo Netto (2006), é uma síndrome clínica caracterizada por declínio cognitivo, com caráter permanente e progressivo ou transitório; manifesta-se pelo déficit de memória e de outras funções cognitivas.

Este artigo, cujo foco é a Alzheimer, apresenta essa doença como se caracterizando por uma deterioração progressiva, revelada através do declínio insidioso da memória, que é seu primeiro sintoma, e que se acompanha de outras alterações.

Alterações da personalidade, apatia e diminuição de outras funções corticais, como linguagem, julgamento, habilidades visuais e espaciais, aprendizado, raciocínio e concentração, sintomas estes que podem estar presentes já na primeira fase da doença, que tem a duração de dois a três anos (Netto, 2006).

Segundo o mesmo autor, na segunda fase, que dura de três a cinco anos, com perda acentuada da memória, aparecem sintomas focais, como apraxia, afasia, agnosia e anomia. Algumas mudanças comportamentais podem se evidenciar quanto ao comportamento social e à personalidade, podendo também levar a atitudes agressivas em situações de contato.

No terceiro estágio da doença, todas as funções mentais acabam comprometidas, há mudança progressivas da personalidade, apatia mais intensa, perdas de funções cognitivas e diminuição das atividades básicas de vida diária. Em estágios mais avançados, a pessoa acometida pela Alzheimer não se alimenta, apresenta incontinência urinária, vocabulário restrito, podendo ficar permanentemente acamada.

Diante de todas as perdas de funções essenciais na vida cotidiana, pode parecer cruel colocar o idoso em uma instituição, embora quase não se encontre alternativa. De forma geral, o impacto de uma institucionalização se manifesta de modo mais contundente na família e no próprio idoso que via de regra não quer se afastar da família ou de sua vida em particular (Duarte, *et al.*, 2010).

Há fatores fundamentais que justificam a concordância, pelos familiares, de uma internação em ILPI: o comportamento destrutivo ou não colaborativo por parte do idoso; a incontinência urinária e fecal; a incapacidade de reconhecer o cuidador; a presença de distúrbios comportamentais mais intensos; a incapacidade de a família manter um profissional remunerado como apoio ao cuidador; o estresse do cuidador informal (Netto, 2006).

Atualmente, a condição de isolamento, a que os idosos são submetidos, em geral tende a ser superada, devido ao número de estudos e iniciativas de profissionais que buscam continuamente aprimorar conhecimentos na área de gerontologia, assim como em outras áreas que com esta fazem interface, quanto a projetos criativos de ocupação do tempo pelos idosos, no cotidiano. Além disso, os órgãos auditores passaram a exercer a fiscalização das ILPI's, devido a seu relevante aspecto social (Camarano, 2010).

A seguir, trazemos o relato de dois estudos de caso, tratados na presente investigação.

ESTUDO DE CASO – ANÁLISE CLÍNICA: 02 CASOS RELATADOS PELOS FILHOS

Como tudo começou... **Relato do 1º filho**

“No início achei que era um esquecimento normal da idade, ou que talvez ela [a idosa] estivesse precisando de alguma vitamina para ajudar na memória. Teve também algumas mudanças sutis no comportamento. Por exemplo, quando não encontrava o dinheiro que sempre foi guardado no mesmo lugar, dizia que alguém tinha entrado e pego o dinheiro. Isso me fez mudar a carteira de dinheiro para um lugar que só ela e eu sabíamos. Mas o dinheiro continuava sumindo. Então, coloquei cadeado em uma gaveta, e só ela tinha a chave. Parecia ter resolvido, mas em pouco tempo era a chave que sumia. Mudaram certas atitudes: antes quando os filhos chamavam para ir almoçar na casa deles, ela sempre aceitava, aí começou a dar certas desculpas quando era convidada, dizendo que tinha que limpar a casa, ou tinha que passar roupa etc. Era uma ótima cozinheira. Mas foi perdendo essa habilidade, a ponto de colocar a panela no fogão, ligar a chama, e não perceber que não levantou o vidro. Ligar o gás do fogão sem acender o fogo... Percebi que estava precisando de alguém para ajudar com as tarefas e dar a comida na hora certa, pois quando estava sozinha, ela acordava às sete horas, tomava o café da manhã, às dez horas almoçava, às treze horas tomava café da tarde jantava, e aí não sabia o que fazer com o resto do dia. Começamos uma peregrinação nos médicos, e ouvimos muitas opiniões diferentes. A primeira foi uma neurologista; fez uns testes como minha mãe e disse que era Alzheimer, entrou com uma medicação de alto custo e a medicação deu reações indesejadas, mais tarde descobrimos que ela deu medicações para o estágio avançado de Alzheimer. O segundo médico, um geriatra, disse que não era Alzheimer, era falta de oxigenação no cérebro e deu medicação para melhorar a oxigenação, mas o cardiologista disse que ela não podia tomar aquela medicação que seria perigoso para ela e aconselhou a procurar outro médico. Outro neurologista disse que, para saber exatamente se era Alzheimer, teria que fazer uma biópsia do cérebro.”

Outra neurologista, essa deu certo por um tempo, disse que era Alzheimer. Só que, conforme a Alzheimer foi mudando de estágio, minha mãe também foi mudando: irritação, agressividade (bater, unhar, xingar quem estivesse ajudando ela a fazer as coisas que ela sempre fez sozinha), depressão (chorava por qualquer motivo) e insônia. Foi aí que essa médica passou a dificultar nossa vida. Não tínhamos acesso fácil, ela já tinha nos avisado que se ela tivesse alguma reação ruim antes da próxima consulta era para levá-la ao pronto-socorro. Tivemos que levar minha mãe algumas vezes no hospital por estar muito irritada, gritando a ponto de ir ao portão e pedir socorro: 'Vão me matar!' e quando a cuidadora tentava acalmá-la, ela arrumava uma força que era difícil de segurá-la, tentava morder, bater. Em uma dessas vezes que levamos ao pronto-socorro, saímos do hospital com um encaminhamento do médico para procurar urgente um neurologista; ligamos para o consultório da neurologista dela; a secretária conversou com a médica e ela disse que tinha que marcar uma consulta para ela poder avaliar, isso foi numa sexta à tarde, aí já dá para imaginar como foi o fim de semana. A médica acrescentou um medicamento para controlar a irritação, resolveu por um tempo, depois teve que trocar novamente por deixar de fazer efeito desejado, até que essa médica recomendou que procurássemos, para minha mãe, um psiquiatra e fazer 10 sessões com um psicólogo. Juntando a dificuldade em encontrá-la e a solução que ela arrumou do psiquiatra e do psicólogo... Mudamos de médico. O que minha mãe com Alzheimer ia fazer num psicólogo? Não sabia mais nem quem eu era, ia falar o que, lá? Passamos num médico em São Paulo muito conceituado, que levantou a hipótese de Hidrocefalia de Pressão normal, foram feitos três exames de punção da medula óssea, foi retirado líquido cefalorraquiano, para diminuir a pressão no cérebro. Foram feitos testes antes de colher, e um tempo depois de ter colhido o líquido. Se chama TAP teste. Foi descartado esse problema. Voltamos a tratar em Mogi, com um médico muito atencioso. Mas, infelizmente, daí para frente a Alzheimer adiantou muito rápido. Ela estava com dificuldade de comer e tinha dificuldades para urinar, chegando a ponto de sair de uma internação com sonda urinária.

Já havia ido a uma casa de repouso antes, mas procurei mantê-la em casa o máximo que pude. As dificuldades da minha mãe só aumentavam e comecei a pensar seriamente em procurar uma casa de repouso, pois as cuidadoras estavam tendo dificuldade de cuidar dela em casa. Também porque, no meu caso, além do desgaste, que a própria doença causa aos familiares, havia a preocupação de lidar com os cuidadores, e tudo o que isso envolve. Leis trabalhistas, problemas pessoais como, por exemplo, a pessoa ficar doente e não poder ir de última hora, entre outros. Era eu quem tinha que dar um jeito de arrumar alguém pra ficar com ela, ou nós mesmos ficarmos. Tivemos boas referências de uma casa de repouso próxima de onde moramos. Resolvi conhecer o local, indo lá em dias e horários variados, cheguei a levar minha mãe comigo duas vezes antes de tomar a decisão. Ponderei a minha situação financeira e vi que os gastos que estava tendo em casa com as cuidadoras seriam os mesmos; além disso, vi que nesta casa de repouso minha mãe estaria mais bem amparada. Infelizmente, antes de ir para essa casa de repouso, minha mãe ficou internada por uns 30 dias, saindo dessa internação com uma gastrostomia e usando fraldas e com dificuldades para andar. Mas na clínica com estímulo começou a melhorar, só que infelizmente um mês e meio depois, a gastrostomia deu problema e ela teve uma infecção abdominal, ficou internada por três meses, passou por duas cirurgias e varias infecções oportunistas. Isso agravou ainda mais a Alzheimer. Saiu do hospital com escaras, está acamada, e não se comunica mais conosco. Hoje vejo que essa foi uma boa decisão, pois sei que nesta casa de repouso ela está sendo bem cuidada. Tem pessoal capacitado para lidar com as situações e isso me dá certo alívio. Resumindo: É frustrante, confuso, triste demais ver a pessoa que a gente ama, deixando de ser ela, mas ao mesmo tempo, para mim ainda é a minha mãe, embora às vezes pareça ser uma filha. A sensação que tenho é de que estou amarrado, por não conseguir reverter a situação dela, assistindo ela lentamente como uma flor ir murchando. Mas por estar fazendo tudo ao meu alcance, apesar de ser frustrante vê-la nesse estado, me conforta ver que ela está sendo bem cuidada.”

Assim começou o problema em casa - Relato do 2º filho

“Minha família não foge muito do modelo tradicional da família brasileira, mas hoje, percebo que carinho e união não foram palavras muito presentes no nosso cotidiano. Renato (pai), Dona Helena (mãe), Sandra (filha mais velha), Renato Filho (filho do meio) e eu, Sérgio (caçula), formamos essa família. Meus pais nos criaram com sacrifício e lutaram muito para que cada um de seus filhos se tornassem boas pessoas. Meus pais, e por consequência, os filhos também, não nos relacionávamos muito com o restante da família e tampouco tínhamos amigos que frequentassem nossa casa, e nós, a casa deles. Minha mãe sempre se lamentava por não ter uma casa à altura de tal ato (receber amigos e familiares) e, por analogia, não se via em condições de ir a casa dessas pessoas. A vida não para, e não parou também para minha família, e assim, nós, os filhos, deixamos a casa de meus pais para casarmos e formarmos nossas famílias. Em outubro de 2003, meu pai faleceu e minha mãe, passou a viver sozinha na casa em que ambos viveram por mais de 34 anos. A partir da morte de meu pai, passo a fazer este relato sobre minha mãe, na primeira pessoa do singular, eu, pois a enfermidade dela fez com que eu me afastasse de meus dois irmãos, o que me deixa totalmente desconhecedor das impressões deles. Por volta de 2007, minha mãe passou a apresentar sinais de distúrbios mentais, porém, como sempre, foi uma pessoa de difícil relacionamento; eu e minha esposa, creditávamos esse comportamento às famosas manias cultivadas por ela, e que, com a idade, estavam se acentuando. Esses distúrbios se manifestavam na forma de um medo injustificável de dormir sozinha, destempero emocional com a pessoa que a ajudava nas tarefas da casa (essa pessoa fez parte da família, desde 1975) e certa confusão de raciocínio. Fomos contornando essas situações com medidas simples, do tipo, eu e minha esposa dormíamos alguns dias nos finais de semana em um dos quartos da casa em que ela residia, tentando acalmá-la e mostrar que se tratava de uma fase, e como tal, iria passar. O medo de dormir sozinha, aparentemente, passou, e dormir em sua casa deixou de ser necessário; porém, o mau humor e a confusão mental ainda estavam presentes, nada acentuado, mas continuavam presentes.”

Em meados de 2011, o cenário das confusões mentais e do mau humor passou do que tínhamos como aceitável, acrescido de um grande esquecimento de coisas e datas, agressividade e extrema dificuldade de se relacionar, haja vista que já havia demitido a pessoa que a ajudava com as tarefas da casa desde 1975 e, por mais “ajudantes” que conseguíamos contratar, nenhuma servia. Para tentar atenuar a dificuldade de relacionamento, adotamos a tática de fazê-la passar os finais de semana em minha casa, e para tanto, montamos um quarto só para ela. Foi aí que começamos a perceber que o quadro era muito mais feio do que imaginávamos, pois esse “passar o fim de semana em casa”, consistia em buscá-la no sábado à tarde, e devolvê-la no domingo, também na parte da tarde e, para esse período, minha mãe trazia coisas que ela dizia ser de uso pessoal, que lotavam o porta-malas do meu carro, que se diga de passagem, não era nada pequeno. Não bastasse o exagero “das coisinhas para passar o final de semana”, começamos a perceber que as confusões mentais se agravavam (perder pertences pessoais num espaço físico reduzido, repetir assuntos recentes e conversar com a televisão). No final de novembro de 2011, já com uma cuidadora que passava o período diurno com ela, a coisa atingiu níveis alarmantes, tais como: não saber mais usar o controle remoto da televisão, dizer que estava namorando o Willian Bonner, do Jornal Nacional, imaginar que ladrões estavam para invadir a sua casa, perder a chave da casa, mantendo-se trancada na mesma e obrigando a mim e minha família, a nos deslocarmos para lá, com nossa chave-reserva, para poder entrar, e por fim, encontrarmos a chave, que invariavelmente, estava em lugar de fácil acesso, colocada lá, por ela mesma. Eu já vinha manifestando a ela, a intenção de que a mesma viesse a morar em minha casa, porém, ele dizia ser algo fora de cogitação. Nessa época, eu minha família (eu, esposa e filhos), já estávamos nos revezando para dormirmos na casa dela, diariamente, pois era visível que ela não tinha mais condições de ficar sozinha. Decidi pedir ajuda aos meus tios, no sentido de conversarem com a minha mãe e tentar mostrar a mesma que, talvez, fosse melhor que ela viesse morar comigo, pois sozinha, não estava dando muito certo.

Meus tios, os mais chegados, compraram a ideia e foram até a casa de minha mãe, eles, que não a viam por um bom tempo, se assustaram com a recepção pois, ao tocarem a campainha, foram recebidos por ela, a qual informou que iria pegar a chave para abrir o portão, e para surpresa deles, ela retornou com uma chave de fenda, uma caneta e uma tesoura, dando a cada um deles e retornando para dentro da casa. Sorte que o vizinho da casa da frente, percebendo o fato e possuidor de uma chave-reserva (fornecida por mim mesmo), atravessou a rua e abriu o portão para que meus tios pudessem entrar. Em dezembro do mesmo ano, numa sexta-feira à noite, ela me ligou apavorada, dizendo ter sido assaltada. Fomos até sua casa, a mesma estava revirada, como se realmente o fato tivesse ocorrido, embora, em outras vezes, em que ela havia perdido a chave, o cenário com que nos deparávamos, não era muito diferente. Como se tratava de um final de semana, ela veio para minha casa, e no domingo (dia de levá-la de volta), quando falei de minha preocupação quanto ao assalto, ela decidiu por não retornar, passando, então, a conviver em minha casa, dessa data até 28/02/12. Nesse período, a cuidadora ficava com minha mãe das 07:00 as 18:00, de segunda à sexta, e o restante, a mesma era assistida por mim, minha esposa, meus dois filhos (na época, um com 24 e outro com 25 anos) e minha nora (22 anos) que também nos ajudava nessa tarefa. O psiquiatra, que elaborou o laudo do processo de Curatela, diagnosticou a enfermidade de minha mãe como demência psicótica. Outras profissionais da área de cuidados com idosos diziam que o quadro de minha mãe, se encaixava no clássico caso de Alzheimer. Seja qual for a patologia, a mesma quase arruinou a minha família, pois a doença não acometeu só minha mãe; essa doença acabou atingindo também a todos em minha casa, pois quase me separei da minha esposa e fui segurado pelo meu filho mais novo, para não entrar em luta corporal com o mais velho. Ou seja, minha casa virou de pernas para o ar. E para piorar, mesmo com todo esse caos na minha casa, percebíamos que o quadro de minha mãe, além de não se estabilizar, só dava sinais de uma piora acentuada, não comia, não bebia, não dormia. Todos ficamos extremamente nervosos, gerando grandes conflitos entre nós.

Vimos nossa paciência se esgotando... Para não pôr tudo a perder, minha família e a saúde de minha mãe, passei a procurar por ajuda profissional, pois não via melhora só sob nossos cuidados, temia pela vida dela. Passamos, então, a procurar por um lugar para acomodarmos minha mãe; aí, a imagem que minha vinha à mente, eram aquelas “casas dos horrores”, onde os velhos ficavam jogados à própria sorte, vítimas de maus tratos e de todos os tipos de privações. Por sorte, percebi a minha total ignorância no assunto “cuidado com o idoso”, pois, ao visitar “essas casas”, notei que o cenário era muito melhor dos que os noticiados na tv, noticiários esse, que assombravam meu imaginário. Mesmo diante de uma luta interna comigo mesmo (deixar, ou não, minha mãe em uma moradia de longa permanência), a preocupação com o bem-estar dela, e com o firme propósito de manter minha família unida, encontramos um bom lugar para que minha mãe passasse a ficar (ficar, esse era o termo que me vinha a mente, não morar). No dia 28/02/12, às 10:00h, eu (sozinho, essa foi a minha decisão), e minha mãe, fomos para a moradia de longa permanência, local que passaria a ser o novo endereço dela. Os primeiros dias de visita, foi uma tortura, pois mesmo confusa, minha mãe ainda era dona de algum raciocínio, e me pedia aos prantos para ir embora de lá, e voltar para a casa dela. Lembro-me de um episódio no qual minha mãe surtou e, diante do quadro, eu fiquei totalmente desorientado, aos ver os profissionais da casa, lidando com tal situação, e, ao conversar com a proprietária da moradia, proferi a seguinte frase: sei que vocês detêm a técnica de cuidar dos idosos, mas carinho..., isso é uma coisa que só a família dá a eles. Grande bobagem! Hoje, junho/2016,

- 1. Não chamo mais a moradia de longa permanência, de “a casa”, e sim, a casa da minha mãe, pois lá ela mora.*
- 2. O quadro de minha mãe se deteriorou a tal ponto que ela não sabe quem ela é, quanto mais quem sou eu.*
- 3. Vou a “casa” de minha mãe quase todos os dias, e hoje percebo que eu sou a visita, e que os profissionais que lá estão passaram a ser a família de minha mãe.*

4. *Ciúme dessa constatação, nem um pouco, pois percebo que hoje, minha mãe tem qualidade de vida que eu e minha família, com todo o empenho e carinho do mundo, não conseguíamos proporcionar a ela e, se ela enxerga nesses profissionais sua família, é porque, ao contrário da bobagem que eu disse, lá, ela tem carinho.*
5. *A moradia de longa permanência, em que minha mãe está, é a casa dela, não é uma entidade de caridade; o dinheiro, se faz presente com toda a sua força, mas, nesses quatro anos de uma frequência quase que diária, percebo que os profissionais que lá trabalham não têm, como único objetivo, o valor financeiro, mas, em primeiro lugar, o carinho e o cuidado com o idoso. Comentando com um amigo sobre a nova casa de minha mãe, e a rotina dos profissionais que lá trabalham, ele disse: não faria esse trabalho por dinheiro algum do mundo. Fiquei quieto, não respondi nada, mas pensei comigo mesmo: elas não fazem pelo dinheiro, elas fazem por amor ao idoso e ao profissionalismo que eles têm.*

Discussão

Percebemos que, em ambos os casos, trata-se do relato de filhos-homens; contudo, o gênero não é o fator principal aqui. Para Silva (2004), como citado em Cervený (2015), muitos familiares, diante da situação de ter que lidar com um idoso de casa, organizam-se deixando a responsabilidade para um filho cuidador, sendo este definido por seu estado civil, (solteiro ou separado), pelo gênero (preferencialmente o feminino), se ele vive mais próximo do idoso, e por sua profissão (se tem mais horas livres que os demais familiares).

O mesmo autor ressalta que o processo por que um filho passa em ter que assumir a função de cuidador de seu pai, ou mãe, torna-se doloroso, porque o tempo antes dedicado ao cônjuge e filhos, passa a ser quase que exclusivamente do idoso.

O autor afirma ainda que um filho cuidador assume tarefas árduas e convive com perdas significativas do idoso, também vivenciando sentimentos contraditórios que emergem nessa sua condição de cuidador único, como amor e ódio, esperança e desespero, paciência e culpa.

Para alguns filhos, o envelhecimento dos pais também lhes é difícil, pois a felicidade de ter essas figuras de apego e segurança a seu lado por mais tempo e, ao mesmo tempo, ver esses pais frágeis e dependentes, tornam tal situação contraditória não vivida até então: agora a posição interfamiliar se inverte: quem cuida dos pais são os filhos.

Muitos desses filhos sofrem quando não são mais reconhecidos pelos pais acometidos pela Alzheimer e, em decorrência, se veem na necessidade de acrescentar, à sua rede de convivência, pessoas relacionadas aos cuidados desse idoso (Fonseca, 2004, como citado em Cervený, 2015).

No primeiro relato acima exposto, percebe-se que o filho tentou buscar recursos para que pudesse manter sua mãe em residência, aos cuidados de cinco profissionais. Repetindo o que ocorria antigamente, quando as famílias mantinham os idosos em seu contexto, provendo o cuidado necessário até o momento de sua morte (Duarte, 2010).

Segundo Thober, *et al.* (2005), como citados em Fernandes, *et al.* (2015), o ambiente doméstico vai sendo adaptado de acordo com as necessidades que forem surgindo, sendo os objetos de decoração substituídos por medicação e materiais de curativos, tornando o ambiente familiar menos aconchegante. A assistência domiciliar, além de modificar a estrutura residencial, também o faz com a social, dado que modifica hábitos e relações: a privacidade e o aconchego limitam-se a cômodos mais internos de uma casa (Loureiro, 2006).

Em um dos casos, a privacidade da família foi prejudicada e percebeu-se que a mãe piorou com o avanço da Alzheimer, quando então o cuidado em casa, somado aos conflitos com os colaboradores, não atendiam mais às necessidades que o paciente apresentava; foi imprescindível a institucionalização.

Alcântara (2009) descreve que, diante da doença e da dependência, é estabelecida uma inversão de papéis na família do idoso, e tal fato pode, muitas vezes, produzir uma crise e, se esta não for bem administrada, o filho se vê impossibilitado de assumir o cuidado dos pais, não só no que diz respeito à situação econômica e limitações físicas, mas também afetivas, não podendo corresponder ao que foi construído no passado.

A procura por uma ILPI ocorre quando todos esses agravantes emergem. E para esses filhos, a vida do seu idoso na instituição transcorrerá, como irão se dar conta, de forma ampliada, continuando a vida em família.

Segundo Camarano (2010), encontram-se na instituição, tal como em ambiente familiar, o abrigo, o retiro, os cuidados, os afetos, ainda que não deixem de ocorrer conflitos, intolerâncias, discórdias, zangas etc.

Considerações Finais

As histórias das ILPI's ainda trazem a nosso imaginário uma cultura de abandono e maus tratos, que ainda impactam a vida das pessoas que decidem, por qualquer motivo, residir em ILPI's, ou para lá são levadas por sua dependência. Contudo, as mudanças políticas, e os estudos desenvolvidos por diversos profissionais ligados ao envelhecimento, vêm trazendo melhoras neste segmento.

É indiscutível que o lar é o principal recurso de moradia para o envelhecimento; entretanto, há idosos que decidem morar em instituição por diversos motivos, e outros são institucionalizados pelo familiar, como citado nos dois casos descritos neste artigo em que a decisão foi tomada pela família, e não por vontade do idoso.

Destaque-se que esta decisão em institucionalizar um idoso de casa, por mais difícil que seja, não tira o apreço pelo cuidado e o amor a esse idoso. Nos dois casos aqui expostos, ambas as famílias resistiram ao ato de institucionalizar; porém, após tomarem a decisão, aperceberam-se de que a instituição trouxe qualidade de vida não só para seu idoso, mas também para toda a família.

Pode-se notar que, nos dois casos, os vínculos familiares não se romperam; pelo contrário, foram somados aos vínculos formados pela equipe cuidadora.

Referências

- Aranha, V. C. (2006). Aspectos Psicológicos do Envelhecimento. *Tratado de Gerontologia*. (2ª ed.). São Paulo, SP: Atheneu.
- Alcântara, A. (2009). Velhos Institucionalizados e Família - Entre abafos e desabafos. (2ª ed.). Campinas, SP: Alínea.

- Camarano, A. A., & Kanso, S. (2010). Como as famílias brasileiras estão lidando com idosos que demandam cuidados e quais as perspectivas futuras? A visão mostrada pelas PNADs. *Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco a ser assumido?* Rio de Janeiro, RJ: IPEA. Recuperado em 01 de abril, 2016, de: http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/livros/livro_cuidados.pdf.
- Cervený, C. M. O. (2015). *Manual de Longevidade - Guia para a Melhoria da Qualidade de Vida dos Idosos*. Curitiba, PR: Juruá.
- Côrte, B., & Ximenes, M. A. (2006). O fazer institucionalizado: O cotidiano do asilamento. São Paulo, SP: *Revista Kairós - Gerontologia*, 9(2), 135-145.
- Duarte, Y. A. O., Nunes, D. P., Corona, L. P., & Lebrão, M. L. D. (2010). Como estão sendo cuidados os idosos frágeis de São Paulo? A visão mostrada pelo estudo SABE (Saúde, Bem-estar e Envelhecimento). Camarano, A. A., & Kanso, S. *Cuidados de longa duração para a população idosa: um novo risco a ser assumido?* Rio de Janeiro, RJ: IPEA. Recuperado em 01 de abril, 2016, de: http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/livros/livro_cuidados.pdf.
- Netto, M. P., Luders, S. L. A., & Klein, E. L. (2006). Demência II: Impacto sobre Cuidador, Família e Sociedade. *Tratado de Gerontologia*. (2ª ed.). São Paulo, SP: Atheneu.
- Netto, M. P., & Klein, E. L. (2006). Demência I: Epidemiologia, tipos e manifestações clínicas. *Tratado de Gerontologia*. (2ª ed.). São Paulo, SP: Atheneu.
- Ventura, M. M., & Bottino, C. M. C. (2006). Avaliação Cognitiva em Pacientes Idosos. (2ª ed.). *Tratado de Gerontologia*. São Paulo, SP: Atheneu.
- Fernandes, M. E. B., & Salimene, A. C. M. (2015). Cuidado de idosos dependentes no âmbito domiciliar. São Paulo, SP: *Revista Portal de Divulgação*, 45 (ano V). Recuperado em 07 junho, 2016, de: www.Portaldoenvelhecimento.com/revista-nova.
- Loureiro E. G., & Côrte, B. (2006). Atenção Domiciliar ao Idoso do sexo masculino. *Masculinidade e Velhices: entre um bom e mau envelhecer*. São Paulo, SP: Vetor.

Recebido em 01/06/2016

Aceito em 30/06/2016

Vânia do Nascimento Costa – Enfermeira Intensivista. Responsável Técnica pela Casa de Repouso Moradia Assistida (para Idosos). Mestre em Gerontologia, PUC-SP.

E-mail: vayscosta50@gmail.com

Elisabeth Frohlich Mercadante - Graduação em Ciências Sociais, Universidade Federal do Paraná (UFP). Mestrado em Antropologia Social, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Doutorado em Ciências Sociais, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). Atualmente é Professora-Doutora da PUC-SP. Docente, Pesquisadora, Orientadora do Curso de Ciências Sociais (PUC-SP) e do Programa de Estudos Pós-Graduados em Gerontologia/FACHS/PUC-SP. Atua principalmente nos seguintes temas: Velhice, Idoso, Envelhecimento e Cultura. É uma das editoras da Revista *Kairós – Gerontologia*. É líder do Grupo de Pesquisa “Velhice, Espaços de Moradia, Arranjos Comunitários e Políticas Públicas”.

E-mail: elisabethmercadante@yahoo.com.br